



Les xénogreffes

Introduction , par Didier Houssin	337
Cellule de réflexion de l'Espace éthique	341
Valeur symbolique d'un organe et barrière d'espèce.....	341
Humaniser l'animal.....	345
Manipulations et transformations : quelles limites ?	349
Mentalité de la pénurie et solidarité du don.....	353
Groupe Miramion	359
Conditions de suivi des situations relatives aux prélèvements d'organes	359
Réflexions de professionnels de santé dans le domaine des prélèvements d'organes et de tissus	359
Aspect juridique et représentations.....	359
Liberté, responsabilité, culpabilité et médiatisation	361

Pr Didier Houssin*

Sans même que soit évoqué le long passé des xénogreffes – car les premières greffes ont toujours été des xénogreffes – ou leur pratique déjà si courante – car plusieurs milliers de xénogreffes de tissus non viables sont faites chaque année –, la perspective de la xénogreffe à l'homme d'éléments vivants aussi chargés de sens que le cœur ou les autres organes vitaux, interroge chacun des acteurs. Comment dois-je me comporter ? Quel discours tenir ? La marche vers la xénogreffe semble tellement irréversible que ces interrogations attendent des réponses précises et immédiates.

Les moteurs de cette marche paraissent puissants : soigner la douleur ou des affections chroniques aussi banales que le diabète, répondre à l'attente des malades ou éviter leur décès prématuré – non seulement dans les pays où la greffe d'organes humains est absente ou rare, mais aussi dans ceux où elle est fréquente –, car rien ne dit que les situations d'état de mort encéphalique ne vont pas progressivement disparaître. L'esprit de précaution des cliniciens, le caractère insupportable, pour eux aussi, de l'attente des malades et la curiosité humaine animent ces moteurs. L'enthousiasme des cliniciens-chercheurs a fait écho au sein de l'industrie qui, après avoir peu à peu pris la mesure du marché de l'allogreffe, a compris l'ampleur de celui de la xénogreffe.

Cette marche rencontre et va rencontrer des résistances¹. Tout d'abord, de ceux qui, sans méconnaître l'utilité éventuelle de la xénogreffe, en perçoivent avant tout le risque, qu'il soit théorique, potentiel ou réel, non seulement pour le malade mais pour ceux qui le soignent, pour sa famille et éventuellement pour le public, peut-être à long terme. Ce risque est celui de la transmission d'une maladie infectieuse par le greffon. Il est soulevé par les microbiologistes, professionnels de santé dont le savoir ne pourra être aisément contesté par les cliniciens ou les industriels, et qui sera pris en considération par les responsables de Santé publique².

Comme cela a pu être perçu au États-Unis, en Grande-Bretagne ou en France au cours des mois passés, ces autorités ne souhaiteront pas bloquer une avancée thérapeutique potentielle mais demanderont que, même si le risque est toujours inhérent au progrès, des précautions importantes soient prises, tant serait redoutable la

* Directeur général de l'Établissement français des greffes.

diffusion d'un agent pathogène virulent d'origine animale. Résisteront également tous ceux pour qui le règne animal, ou une part de ce règne, mérite plutôt le Tu que le Il. Cette nouvelle exploitation du corps animal, *a fortiori* si elle est préparée par une modification de son patrimoine génétique, leur paraîtra comme une autre marque de l'hégémonie insupportable exercée par l'homme sur le monde et fera émerger un discours anti-xénogreffe, nourri également par la crainte du risque que celle-ci pourrait faire courir, de surcroît, à l'humanité.

Aujourd'hui, le public confond sans doute volontiers greffe et chimère, rêve. Il n'a sans doute pas saisi ni toute la dimension humaine du projet de xénogreffe, ni les aspects positifs et non-dramatiques des techniques de génie génétique qui pourraient y contribuer. Par la portée symbolique des organes concernés, par l'interrogation qu'elle pose sur ce qu'est la personne humaine et sa relation au monde animal, la xénogreffe ne manquera pas d'interpeller chacun d'entre nous. Le bestiaire défile dans les têtes. Au fil des siècles, le porc a su attirer tantôt affection, tantôt répulsion. Il représente aujourd'hui l'animal principal qui participe potentiellement à la xénogreffe. Le chimpanzé demeure pour ce qui le concerne éminemment sympathique, au sens propre : plusieurs sont prêts à souffrir avec lui et au besoin, pour lui.

En Europe, le public a une opinion fort négative de la manipulation génétique visant à modifier des animaux en vue de xénogreffe pour l'homme³. À juste titre, il n'en a pas encore perçu l'utilité. Il en mesure mal les risques mais y sera très sensible. Surtout, il ne juge pas cela très naturel. Le jugement porté sur le caractère naturel ou non-naturel d'une action humaine et son acceptabilité du point de vue moral constituent le grand enjeu de l'éducation. Le regard qui sera ainsi porté sur la xénogreffe n'y fait pas exception. Ayant à peine admis – souvent partiellement et seulement récemment – que la mort encéphalique est bien naturellement la mort, voilà que le public est distrait de cette éventualité pour être conduit sans ménagement vers un donneur encore plus surprenant : l'animal ! Information, débat public et réflexions de fond représentent un aspect indispensable du projet.

Si la marche vers la xénogreffe paraît irréversible, tout invite cependant à la prudence. Le « pionnierisme » et l'opération « coup de poing » n'ont pas fait la preuve de leur succès en matière de xénogreffe. Au contraire, ils ont pu majorer la crainte relative aux risques et aux motivations profondes des intervenants impliqués dans ces pratiques. Ce n'est que par la multiplication d'expérimentations animales largement reproduites et convaincantes, en usant de pédagogie afin d'expliquer les modalités des études cliniques envisagées, mais aussi en mettant en œuvre de larges mesures de précaution pour nous prémunir du risque infectieux, que le projet xénogreffe pourra être considéré crédible et acceptable.

Références bibliographiques

1. *The Advisory Group of the Ethics of Xenotransplantation Animal tissue into humans.*, Report to the Department of Health, United Kingdom, 1996.
2. Ebert, J.W., Capman, L.E., Patterson, A.L., *Xenotransplantation and public health.*, *Curr. Issue Publ. Health*, 1996.
3. « Biotechnology and the European Public Concerted Action Group. », *Europe ambivalent on biotechnology*, *Nature*, n° 387, 1997.

Perspectives des xénogreffes

23 mai 1996

Invités experts

Chantal Biccocchi (coordonnatrice de prélèvements d'organes, hôpital Beaujon), Pr Maurice Mimoun (service de chirurgie plastique reconstructrice, hôpital Saint-Antoine), Yves Pedoussaut (directeur du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière), Dr Éric Thervet (service de néphrologie, hôpital Necker-Enfants Malades), Dr Bernard Weill (service d'hématologie biologique, hôpital Cochin).

Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Michel Baur, Françoise Duménil, Emmanuel Hirsch, Pr Didier Houssin, Jean de Savigny, Pr Didier Sicard.

Valeur symbolique d'un organe et barrière d'espèce

Éric Thervet

La xénogreffe permet de répondre aux problèmes de pénurie d'organes, d'inadéquation entre l'offre et la demande, entre les possibilités d'utilisation d'organes humains et les nécessités de la chirurgie.

L'utilisation d'organes animaux peut constituer une solution à bien des situations rencontrées dans nos pratiques. L'amélioration des résultats obtenus dans les transplantations a donné un regain d'intérêt à la xénogreffe. En effet, la recherche a commencé dans les années 1960 pour ralentir par la suite. Il convient de pouvoir disposer de plus d'organes mais paradoxalement les dons ont plutôt tendance à diminuer.

Les enjeux et les limites de cette technique sont d'ordre scientifique et immunologique, notamment du fait des phénomènes de rejet xénogénique. L'autre limite procède des dangers infectieux, des problèmes bactériens, virologiques et des prions. De leur côté, au nom de leurs convictions éthiques, les écologistes s'opposent à l'utilisation d'organes de primates non-humains en voie de disparition. La Grande-Bretagne a recouru ainsi aux organes de porcs transgéniques en gardant secret leur lieu d'élevage afin d'éviter les raids des écologistes. Certains industriels envisagent les perspectives d'un marché exceptionnel puisque, entre 1996 et 2010, le nombre de greffes effectuées dans le monde devrait augmenter de 47 000 à

480 000. Au cours de cette période, le budget consacré aux traitements immuno-dépresseurs progressera de un milliard à 10 milliards de dollars. Cela n'est pas sans susciter des réflexions concernant la relation entre la morale et l'économie.

On peut également caractériser un autre enjeu d'ordre éthique. Pour un être humain, la transplantation d'un organe provenant d'un animal n'est pas simple à intégrer sur le plan de son identité et de son image corporelle. Cela est d'autant plus délicat à gérer lorsqu'il s'agit d'un organe à forte valeur symbolique, comme le cœur.

Bernard Weill

Responsable d'une équipe de recherches immunologiques sur les xénogreffes, je fais partie d'une commission ayant pour mission d'inventorier les risques inhérents aux xénogreffes : risques physiologiques, immunologiques, infectieux, ainsi que les enjeux éthiques et économiques. Lorsque les médecins ont eu l'idée de pratiquer des greffes, ils ont tout d'abord pensé à l'animal. L'image de la première transfusion est celle du sang de chèvre dont bénéficiait un pape. Il n'avait pas été immédiatement envisagé d'utiliser du sang humain. La première transplantation répertoriée a été réalisée à Lyon en 1906. Tout d'abord, la transplantation d'un rein de porc a été tentée puis celle d'un rein de chèvre. Ces échecs furent dramatiques. Bien plus tard, ont été envisagées les transplantations allogéniques.

Consultant les actes de différents congrès, j'ai cherché les communications consacrées à l'éthique des xénogreffes. En novembre 1988, au cours d'une réunion internationale, deux communications ont traité de cette question : l'une du point de vue de l'animal, l'autre du point de vue du malade. En 1989, lors de la conférence de Minneapolis, on a pu constater qu'aucune communication orale ni même un abstract n'ont évoqué l'éthique. En mars 1993, la Fondation Mérieux a organisé à Lyon une réunion européenne : aucune communication. En septembre 1993, à Cambridge : situation identique. À Boston en 1995 : aucune communication, seul un poster sur des centaines présentés. Ce poster a donné lieu à la rédaction d'une lettre dans la revue *Nature*. Il s'agit d'une enquête réalisée auprès de 1728 infirmières travaillant dans les centres de soins intensifs de 59 hôpitaux publics australiens.

Deux questions leur étaient posées :

- accepteriez-vous une transplantation d'organes provenant d'un animal appartenant à une espèce proche de l'homme ? ;
- accepteriez-vous une greffe provenant d'une autre espèce éloignée de l'homme, comme le porc ou le mouton ?

66 % d'entre-elles étaient opposées à toute idée de xénogreffe. Leur position était majoritairement réfractaire à cette éventualité, qu'il s'agisse d'un animal proche ou éloigné de l'homme. Au sein de l'opinion publique en général, les pourcentages sont à peu près identiques.

En procédant à l'inventaire des différents problèmes éthiques liés aux xénogreffes, on caractérise toujours deux aspects de l'approche : du point de vue de l'homme et celui de l'animal.

Toutefois, la logique du point de vue attribué à l'animal est nécessairement celle de l'homme car elle le renvoie à sa représentation de l'animal. Bien souvent, les facteurs psychologiques présentent eux aussi une dimension éthique. Par exemple, si pour des raisons religieuses, les juifs et les musulmans refusaient les transplantations d'organes de porc, il pourrait ne pas sembler raisonnable de privilégier une option thérapeutique excluant une grande partie de la population mondiale. Notre consultation des autorités religieuses nous a permis de comprendre que le fait de sauver une vie humaine était susceptible de lever ce type d'obstacle.

En ce qui concerne l'animal, les ligues de protection se demandent s'il est licite d'élever des animaux dans l'optique de prélever leurs organes. Une autre question se pose aussi en ce qui concerne la transgénèse. Est-il licite de manipuler génétiquement des animaux dans la perspective du traitement de maladies humaines au risque d'induire des maladies génétiques ? Ainsi, une manipulation menée chez la souris consistant à supprimer un antigène entraîne systématiquement une cataracte précoce. Cette manipulation n'a pas encore été réalisée chez le porc. Il est pourtant possible qu'elle provoque une cécité. A-t-on le droit de rendre des animaux aveugles ? Force est de constater que la réflexion éthique, en la matière, s'avère actuellement très limitée.

Didier Houssin

Pour planter le décor de la xénogreffe, quatre points sont à fixer. Tout d'abord, la xénogreffe constitue une technique à la fois nouvelle et très ancienne. On y a eu recours dès le début de la greffe, qu'il s'agisse des greffes de tissus ou des greffes d'organes. On observe une sorte de résurgence de son intérêt depuis cinq ans, à la suite des progrès des thérapeutiques liées aux greffes et de l'espoir ainsi suscité de pouvoir traiter beaucoup plus de malades. En effet, cette technique suscite un intérêt tout particulier dans certains pays qui sont actuellement dans l'incapacité de mettre en œuvre cette pratique médicale, non pas au sens strictement médical ou chirurgical, mais car sa mise en œuvre nécessite une organisation rigoureuse, de bonnes routes, des ambulances, des téléphones : une organisation sociale et sanitaire qui contribue directement à sa faisabilité.

Le deuxième point concernant la xénogreffe est qu'elle constitue une perspective à la fois très proche et très lointaine. Très proche, car aujourd'hui déjà, de nombreuses xénogreffes sont effectuées.

On dispose sur le marché médical de 69 éléments tissulaires d'origine xénogénique : du péricarde, des artères, des veines, des os, de la gélatine, du collagène,

de l'élastine, etc. Tous ces éléments d'origine porcine ou bovine sont commercialisés par des laboratoires.

Mais elle est en même temps très lointaine car en dépit des progrès accomplis, la xéno greffe d'organes n'est pas envisageable aussi rapidement qu'on aurait pu le souhaiter.

Si le phénomène du rejet est désormais mieux connu, la question relative au contrôle du rejet du greffon reste entière ainsi que le risque de maladies transmissibles, les problèmes économiques, et plus globalement, son acceptabilité pour l'homme comme pour la société.

Le troisième point important nous renvoie au sentiment d'être impliqué dans une course d'obstacles : après le rejet, il s'agit notamment des problèmes infectieux, de la transmission de micro-organismes avec un risque pour le receveur mais aussi pour l'ensemble de la population. Existe-t-il chez l'animal – du fait de sa durée de vie – des agents d'action lente (comme des virus lents) qui n'entraîneraient donc pour lui aucune manifestation, alors que chez l'homme les conséquences seraient différentes ?

Le quatrième point concerne la réflexion éthique. Il s'agit d'un domaine où la réflexion éthique pourrait précéder l'application clinique. Habituellement on s'engage dans une pratique clinique puis on s'interroge sur la manière dont on la conduit. Dans le domaine de la xéno greffe, j'estime opportun d'antérioriser les évolutions et de situer nos interrogations en amont des applications de nos recherches.

Je voudrais terminer sur quelques notions relevant de la différence entre xéno greffe et allogreffe. L'allogreffe représente une greffe d'un individu à un autre individu, une sorte de relation interpersonnelle même si elle est anonyme. D'un point de vue humain, il importe de ne pas négliger les conséquences d'une telle pratique. La notion de barrière d'espèce conduit à la notion de tolérance, d'acceptation ou à son contraire. Plus l'espèce est éloignée, plus l'intolérance sur le plan immunologique s'avère forte. L'homme accepterait volontiers des organes provenant du cochon, alors que le rejet sera très intense. Inversement, si l'espèce est très proche, on maîtrise mieux le phénomène de rejet, alors que d'un point de vue psychologique l'acceptabilité est moins évidente. L'importance de la charge symbolique des types de greffon est également à souligner, cela en fonction des éléments du corps. Dans l'étude citée par Bernard Weill, on observe que l'acceptabilité la plus faible concerne la greffe d'une cornée de porc, la cornée symbolisant le regard et la personne !

Humaniser l'animal

Maurice Mimoun

Pour le grand brûlé, l'homogreffe sauve la vie. Toutefois son utilisation est radicalement différente lorsqu'il s'agit d'une greffe d'organe ou de cornée. Son utilisation est temporaire. Sur des brûlés de grande surface (80 % de la surface corporelle), il convient de remplacer leur peau, ce qui ne peut se faire tout de suite puisque la surface de peau saine est insuffisante. Or, l'homme dépourvu de peau meurt. Si on parvient à les recouvrir provisoirement, le processus vital peut être complètement rétabli. D'autre part, nocive en elle-même, la peau du brûlé s'infecte peu à peu et produit des toxines dans le corps humain. La tactique idéale consiste donc à retirer la peau brûlée, à l'exciser chirurgicalement le plus rapidement possible et à recouvrir ensuite le patient pour éviter l'infection et limiter les pertes plasmatiques.

Lorsqu'on ne dispose plus que de 5 % à 10 % de peau, la culture de peau représente la seule solution permettant d'obtenir une grande surface d'autogreffe à partir de ce petit reste de peau saine. Toutefois, cette technique pose des problèmes importants de coût et de production. D'autre part, la mise en culture nécessite trois semaines, alors que les grands brûlés ne survivent pas aussi longtemps si l'on ne peut pas recourir à des moyens d'intervention. Dès lors, comment empêcher la mort de ce patient et comment préparer la partie brûlée à une greffe de culture ? Autrement dit, comment gagner du temps ?

Actuellement, la méthode idéale est l'homogreffe. On excise tous les jours un peu de surface brûlée que l'on recouvre par de l'homogreffe qui « prend » au même titre qu'une autogreffe. Cependant, du fait d'un phénomène immunologique, l'homogreffe est rejetée au bout de trois semaines, temps nécessaire à la culture de peau qui constitue alors un apport fondamental.

Peut-on remplacer l'homogreffe par la xéno greffe, prélever une peau de porc et en faire le même usage que l'homogreffe ? Dans la littérature, nous ne disposons pas de publication relative à la xéno greffe. Nous ne savons donc pas si une xéno greffe qui subirait le même traitement – congelée et utilisée comme une homogreffe – nous permettrait d'obtenir une même efficacité en sachant pourtant qu'un risque de rejet hyper-aigu serait certainement plus limité. Il s'agit donc d'une voie de recherche fondamentale évidente.

Quels sont les problèmes éthiques ? Pourquoi une xéno greffe plutôt qu'une homogreffe ? sans rester cantonné au discours un peu court qui relève de la pénurie d'organes.

La question éthique se présente d'une manière différente : est-ce mieux d'utiliser la peau d'un animal vivant que la peau d'un cadavre ? Un être vivant d'un côté, un être

mort de l'autre. La réponse n'est pas aussi simple qu'on pourrait le croire : elle peut justifier d'un débat de fond. Une autre question relève de la tolérance psychologique de la xénogreffe, ce qui n'est pas vraiment une question éthique. Il s'agit d'envisager notre attitude à l'égard du concept d'animal-machine. Dans ces circonstances, les animaux sont produits et considérés par l'homme comme de simples machines réduites à la seule fonction de fabrication d'organes à transplanter. Pour survivre, nous sommes obligés de manger du vivant ; pour faire survivre un brûlé, il faut pouvoir le xénogreffer. Le dilemme se présente de manière identique.

En allant plus loin, surgissent les difficultés liées aux manipulations génétiques de l'animal afin qu'il puisse être toléré par l'être humain. Cela pose de surcroît des problèmes de société et de représentation de notre devenir : quelles seront les conséquences de ces interventions sur le patrimoine génétique des animaux ? Nous voilà une fois encore confronté aux questions des limites. Jusqu'où peut-on aller ?

Yves Pedoussaut

Ces problèmes de limites seront encore plus évidents dans quelques années. Certaines initiatives à vocation pourtant salvatrices pourront nous être reprochées du fait de leurs conséquences. Il conviendrait donc avant toute décision d'en estimer la réelle portée.

Jean de Savigny

Ce qui me choque le plus, ce sont les manipulations animales. Par exemple, si le porc est humanisé par l'introduction dans son organisme de gènes humains pour en faire une sorte de monstre ou une chimère afin de permettre à l'homme de mieux tolérer ses organes. Quelque chose de profond me semble là atteint. Qu'est-ce qui nous permet d'identifier et de dire les limites de certaines pratiques quand elles ne sont qu'à leur commencement ?

Didier Sicard

Les limites sont déjà franchies. Des lignées de souris ont été habituées à tolérer des cellules humaines. L'hémoglobine est en voie d'être produite par des animaux transgéniques. À ce stade, il ne s'agit plus d'un franchissement. D'un point de vue scientifique, la notion de communauté d'organes animaux et humains existe déjà.

L'éthique nous incite à envisager à partir de données scientifiques, les conditions de franchissement des limites qui, d'un point de vue médical, sont acceptables afin de sauver la vie d'un homme. La recherche scientifique s'interroge aujourd'hui sur les limites qu'elle a, dans bien des cas, franchies. La médecine doit se demander selon quelles règles, comment utiliser les connaissances scientifiques mises à sa disposition ?

Le rein, le cœur, et le foie d'un animal auront une durée de vie différente dès lors qu'ils seront implantés dans le corps d'un homme. Nous abordons alors le franchissement des limites de la mortalité ; la durée de vie d'un cœur de porc sera décuplée. Ces questions peuvent paraître triviales mais obligent l'homme à se distancier par rapport à son fonctionnement. Qu'en est-il de la distanciation de l'homme par rapport à ses organes ? Peut-être s'agit-il là davantage d'un problème philosophique ? Nous devrions alors distinguer les problèmes éthiques, psychologiques et philosophiques, autrement nous serions confrontés au risque de nous enfermer dans une réflexion psychodramatique.

L'intervention sur l'animal constitue le problème majeur de la xénogreffe. La modification du patrimoine génétique animal pose une question éthique car elle correspond à un franchissement gigantesque de limites. Le transfert d'un organe animal à l'être humain nous provoque davantage dans l'ordre de notre symbolique, voire de notre immaturité mais ne remet pas en cause l'homme dans son évolution ontologique.

Emmanuel Hirsch

Il est intéressant de présenter ainsi un conflit situé autour de la notion d'intégrité, voire de droits spécifiques des espèces. On constate dans l'actualité que la barrière des espèces constitue une délimitation, voire une frontière qui ne relève pas que du symbolique. Nous sommes capables d'évaluer les conséquences tangibles de la mise en cause de ce principe pour les hommes affectés par la maladie de Creutzfeldt-Jakob et les cheptels sacrifiés du fait des encéphalopathies spongiformes.

Maurice Mimoun a évoqué l'utilisation de l'animal dans notre consommation. Il en est de même dans le développement de certains traitements médicaux. Certaines traditions ritualisent la relation homme-animal. Elle est strictement encadrée et dans bien des cas, la valeur spécifique de l'animal est reconnue et respectée. Ce qui peut nous provoquer à l'exercice d'une réflexion vigilante, c'est le recours à des concepts – certes médiatiques mais bien significatifs – comme celui « d'humanisation » de certains animaux destinés à produire des substances adaptées à l'homme. Au plan de notre interrogation, comment concevoir un « porc humanisé » ?

N'ouvre-t-on pas la voie à une assimilation de l'homme et de l'animal selon une fin qui semble *a priori* bénéfique et difficilement contestable ? : sauver une vie humaine. Qu'en seraient-ils dès lors des valeurs d'humanité à préserver alors que tout semble directement les contester ? Réciproquement, ne peut-on pas également penser que ces techniques tendront à « animaliser l'homme » ? Il ne s'agit pas de cultiver le paradoxe pour le seul plaisir de la joute oratoire, mais de mieux prendre conscience de la fragilité des repères qui marquent à tant d'égards ce qui

distingue l'humain de l'inhumain, la civilisation de la barbarie. De toute évidence, il nous faudrait pouvoir produire des concepts suffisamment forts et significatifs pour éviter de céder là où nos valeurs d'humanité sont si directement mises en cause.

Le prélèvement d'organes, mais aussi les modes de répartition des greffons, les conditions et les limitations des pratiques de transplantations ne justifient-ils pas des débats éthiques approfondis jusqu'alors trop rapidement évincés ? Une moralité sociale de circonstance nous précipite dans la prise en compte de règles qui ne sont que rarement soumises à une argumentation pondérée et surtout libérée des contraintes du discours scientiste ambiant.

Bernard Weill

En matière de xéno greffes, le problème éthique apparaîtrait donc par la production des porcs transgéniques afin d'en exprimer des molécules d'origine humaine. Serions-nous confrontés à un problème éthique si nous manipulons génétiquement les porcs pour qu'ils expriment des molécules qui ne sont pas d'origine humaine mais permettant leur tolérance par le receveur humain, c'est-à-dire des porcs transgéniques non-manipulés par des gènes humains mais porcins ?

Maurice Mimoun

À travers la manipulation génétique, quelle qu'elle soit, nous jouons aux apprentis-sorciers. Nous franchissons un seuil de plus.

Didier Sicard

Toutefois, un niveau de moins, du point de vue de la symbolique.

Jean de Savigny

Cette transformation du porc va-t-elle se reproduire de porc en porc ? Comment caractériser dans nos réactions ce qui s'avère véritablement essentiel ou ce qui relève du culturel ?

Didier Houssin

Aujourd'hui, cette modification du porc est extrêmement circonscrite car elle se limite à l'expression d'une molécule, à la surface de cellules. Nous pouvons parler d'humanisation mais d'une humanisation bien partielle.

Bernard Weill

Les porcs transgéniques expriment une molécule codée par un gène effectivement d'origine humaine mais quasiment identique à celui des primates. Ce sont des porcs plus « primatisés » que humanisés.

Maurice Mimoun

Il est curieux d'observer que l'homme développe naturellement des anticorps anti-donneurs pour que ces greffes ne fonctionnent pas !

Bernard Weill

Il s'agit là d'une vision finaliste car les anticorps humains dirigés contre le porc sont des antigènes présents chez tous les mammifères, hors les singes du vieux continent. Ces antigènes sont aussi portés par de très nombreux agents bactériens et viraux. Donc ces anticorps que nous possédons n'ont pas comme finalité de lutter contre les xéno greffes mais de nous protéger contre la plupart des agents infectieux. Ils relèvent d'une utilité sanitaire. Nous connaissons l'évolution de l'apparition de ces anticorps. Nos ancêtres pré-hominiens possédaient ces antigènes, puis s'est produite une mutation qui a entraîné la disparition de cet antigène afin de permettre la fabrication de cet anticorps. Le gène est actuellement muet et réprimé même s'il existe toujours dans le corps humain pour que nous puissions fabriquer ces anticorps. Il est probable que cette répression du gène s'est produite par l'apparition d'un microbe, portant le même antigène, qui aurait alors détruit l'espèce humaine. La mutation s'est faite dans un but de défense contre des agents infectieux.

Manipulations et transformations : quelles limites ?

Éric Thervet

Si nous revenons aux raisons initiales du développement de la xéno greffe, la motivation est en grande partie éthique. Elle correspond au refus éthique d'utilisation de l'organe humain. L'utilisation d'un membre de son espèce a des fins alimentaires ou autres s'avère difficilement compatible avec les processus de civilisation. Ainsi, l'esclavage a été en grande partie aboli par l'utilisation de l'animal aux champs. De fait, nous nous sentons moins proches d'un individu d'une autre espèce.

Une incompréhension flagrante demeure entre les techniciens de la xéno greffe et le grand public. Si nous voulons être tout à fait logiques, condamnons l'horticulteur du XVII^e siècle qui opérait des boutures pour transformer la couleur d'une fleur, ou les ingénieurs de l'INRA (Institut national de recherche agronomique), ou encore le cultivateur de riz en Asie qui utilise des moyens artificiels pour multiplier ses récoltes.

La vraie question consiste à savoir si l'être humain a le droit d'utiliser *in fine* d'autres espèces en partant de la plus simple, la fleur. À quel moment décidons-nous qu'il ne faut plus intervenir ? Introduire un gène qui n'est pas humain dérangerait-il moins ? Ou s'agit-il plutôt de l'introduction d'un gène – quel qu'il soit –, donc d'une modification qui intervient du fait de la volonté de l'homme ? Pour aller au fond du

problème, je me demande, si en la matière nous ne craignons pas, avant tout autre considération, de toucher à la création divine.

Bernard Weill

Pour information, des plantes transgéniques sont produites avec des gènes d'origine humaine. Des plantes comme le tabac transgénique fabriquent des anticorps humains pour se défendre contre des virus pathogènes qui leurs sont nocifs. Il existe des fleurs transgéniques humanisées !

Emmanuel Hirsch

Éric Thervet a fort justement identifié l'un des aspects qui sollicite notre interrogation et non pas un refus systématique qui pourrait relever d'une obstination contestable.

La xénogreffe, on le constate, marque un franchissement qui porte à conséquence. Cela justifie pleinement une confrontation d'ordre éthique, ne serait-ce que pour mieux concevoir les principes d'une argumentation de nature à apprécier la portée de cette mutation dans les pratiques biomédicales. Bernard Weill l'évoquait dans sa première intervention, on ne peut qu'être inquiet par la modestie des contributions éthiques qui accompagnent ces évolutions. Il nous faut produire des concepts à hauteur de cette situation inédite.

Lorsque le 22 décembre 1976 (loi Caillavet) on a légiféré pour favoriser le prélèvement d'organes, la sacralité de la dépouille humaine a constitué l'enjeu de débats aujourd'hui récurrents. D'un point de vue humain, il nous faut témoigner du respect à la personne qui ne peut être, en aucun cas, réduite à une fonction utilitariste. Il s'agit là des bases de notre civilisation, de notre culture. Les logiques techniciennes prétendent abolir ces valeurs. On a pu constater la réaction de l'opinion publique à la suite de certaines affaires qui présentaient le caractère scandaleux d'un abus exercé à l'encontre des droits inhérents à la personne humaine, y compris après son décès.

La notion de solidarité humaine a été promue comme valeur supérieure justifiant le don et le prélèvement d'organes. Nous devons nous interroger sur les modalités d'expression du consentement et plus encore sur l'information publique qui a accompagné ou non ces pratiques médicales. Au nom des valeurs du lien social, et de la solidarité, le don prend une signification incontestable dont la portée n'a pas été suffisamment appréciée. S'agissant du don inter-espèces, d'un point de vue moral peut-on fonder cette pratique sur le concept de solidarité ? Ainsi formulée, la question semble absurde, au mieux naïve. Pourtant, nous ne pouvons que difficilement l'occulter, à moins de recourir à d'autres raisonnements permettant de concevoir un cadre de réflexion humainement acceptable.

Éric Thervet compare les mutations produites sur les espèces végétales par les ingénieurs de l'INRA. Je lui laisse la responsabilité d'une telle analogie qui admet

de fait l'équivalence entre l'homme et le végétal selon une conception défendue par un courant actuel de l'écologie qui tendrait parfois à privilégier la cause de la nature sur celle de l'humain.

Nous voilà confronté à une perception et à une vision du monde et de la nature. Nos choix portent à conséquence puisqu'ils induisent la production de concepts qui modifient nos principes humanistes. Plus que de désacralisation, il peut s'agir de penser la dénaturation. C'est dans un tel champ de réflexion que, pour ma part, j'impliquerais la recherche éthique que nous pourrions consacrer à la xéno-greffe.

Michel Baur

En suivant le cours de nos échanges, me reviennent des images très violentes : celles des marchés d'esclaves au XVIII^e siècle ou du livre d'Orwell : *Animal's farmer*. Finalement, on ne sait plus où sont les cochons et où sont les hommes. S'agissant de l'éthique, je suis complètement immunodéprimé, car la valeur fondamentale du don d'organes me semble être celle de l'altruisme. Or, l'altruisme renvoie au rapport de la médecine avec les notions du lien social.

La constatation de pénurie d'organes, renvoie au problème majeur et déficitaire sur un plan éthique de l'altruisme des hommes entre eux. Afin de compenser l'altruisme, il faut recourir à la technique.

Or, la médecine ne constitue pas seulement un développement de la technologie : elle est faite pour les hommes. Le lien social en France est tel que les gens n'aspirent pas au don. Cette envie n'est en rien liée aux convictions religieuses puisque l'Espagne se situe en tête de liste en ce qui concerne le don d'organes !

Au travers du don, sont posées les questions de l'altruisme et du lien social. La médecine a aussi une finalité humaine, des hommes pouvant sauver leurs semblables. C'est cela qu'il est nécessaire d'organiser avant d'utiliser la technologie afin de pallier l'altruisme des hommes. Sans quoi, on risque d'aboutir à une dérive dangereuse du médical.

Le deuxième problème posé relève de la santé publique. Si en France, nous manquons de donneurs par rapport aux receveurs en liste d'attente, il y va aussi de notions d'ordre économique. Si demain nous disposions de tous les greffons nécessaires, nous n'aurions pas pour autant suffisamment d'argent pour transplanter l'ensemble des patients. Des quotas existent au plan régional qui inciteraient fort paradoxalement à estimer que le manque de greffons limite les besoins de financements ! Pourtant, l'opinion publique n'en est pas informée. La technologie permettra-t-elle de réaliser des économies conséquentes, notamment en termes de coûts des médicaments et de recherche scientifique ?

Le troisième point concerne les animaux. En France, des milliers de personnes sont plus proches de leur animal familier que de l'aborigène du Sud australien ou du pygmée d'Afrique ! Le rejet n'existe pas sur le plan affectif. Nous sommes donc dans l'intégrité humaine. Il faut distinguer ce qui relève de dons non problématiques, car l'homme a toujours utilisé les animaux et la nature. Nous pourrions imaginer l'expérimentation d'un croisement entre des gamètes humains et des gamètes animaux, ce qui peut être plus économique. Ce qui est réalisé entre espèces animales constitue à bien des égards une bonne indication de ce qui pourrait être pratiqué sur l'homme.

Le dernier problème est celui des relations entre les générations. On ne peut pas prévoir l'inconnu et par là même les précautions qui s'imposent aux générations présentes par rapport à celles qui nous succéderont.

Nous ne pouvons pas permettre de telles avancées technologiques si nous ne prévoyons pas les précautions maximales à prendre en compte par des moyens contraignants pour assurer leur mise en œuvre. Il importe aussi de savoir si nous ne disposons pas d'autres possibilités afin d'envisager des voies moins risquées, même si elles se révèlent plus compliquées.

Didier Houssin

La xénogreffe constituerait-elle une solution alternative à la régression de l'altruisme qui expliquerait le manque de greffons ? En fait ce phénomène ne semble pas évident. Seulement 10 % à 15 % de la population s'opposent vraiment aux prélèvements. D'autres facteurs – comme par exemple la possible diminution du nombre de personnes présentant une mort cérébrale – peuvent conduire au manque progressif d'organes à prélever.

Le deuxième point à souligner est celui de la précaution à l'égard de l'humanité. Quelle est l'attitude juste, notamment au regard des malades à venir du danger d'explorer un chemin, quitte à renoncer à des solutions pourtant envisageables ? Ce n'est qu'au bout d'un certain temps que nous parvenons à concrétiser des résultats. Or l'homme a cette capacité d'anticipation qui l'incite, par exemple, à prendre en compte la menace de pénurie de greffons pour ouvrir des voies de recherches susceptibles d'apporter à terme des réponses vitales. Il s'agit d'un risque à évaluer dans sa complexité, dans ses ambivalences, au nom des responsabilités qui nous sont imparties.

Pour un clinicien et un chercheur, la grande difficulté consiste à assumer le choix : s'engager dans une voie ou y renoncer. La xénogreffe paraît peut-être à certains comme monstrueuse. Pourtant, à un moment donné le véritable tort n'aurait-il pas été de ne pas commencer à explorer cette opportunité ?

Mentalité de la pénurie et solidarité du don

Maurice Mimoun

En effet, c'est monstrueux. Mais le monstrueux fait partie de l'humanité. Il ne s'agit pas d'un argument qui justifie d'arrêter. Michel Foucault disait : « Les monstres font partie de la nature. » Quoique l'on fasse, le monstrueux ne nous est pas familier. Pour l'instant, nous n'avons pas l'habitude de voir des personnes bénéficiant de xénogreffes. La pénurie de greffons qui engendrerait la pénurie de greffes ne constitue pas un problème éthique : il s'agit d'une réalité pratique. Nous avons pensé à la xénogreffe car les greffons manquaient.

En ce qui concerne l'altruisme lié aux dons d'organes, certaines personnes imaginent qu'elles continueront à vivre dans le corps de l'autre. Estimer que les non-donneurs ne sont pas altruistes constitue une vision limitée. Il est nécessaire de respecter les donneurs au même titre que ceux qui ne veulent pas donner. Affirmer qu'il existe deux catégories de personnes, relève d'un manichéisme qui ne rend pas service à la cause.

Dans la technique développée pour les xénogreffes, l'animal n'est pas directement impliqué. Si nous utilisons l'animal dans les machines, il s'agirait là d'une véritable question éthique. L'animal ne doit être considéré en aucun cas comme une machine ; c'est à ce niveau qu'il faut fixer nos limites. La question n'est donc pas uniquement : fait-on ou non des xénogreffes ? Mais également, comment doit-on élever des animaux pour réaliser des xénogreffes ? La vraie discussion éthique vise à fixer la limite de notre égoïsme.

Un dernier problème relève de la prévision du « non encore connu ». L'important est que puisse s'exprimer une résistance. Nous savons d'expérience que les avancées sont rendues possibles par la transgression de la limite, entraînant de temps en temps des catastrophes. À nous d'antérioriser ces éventualités afin d'en éviter les conséquences possibles !

Chantal Bicocchi

Dans notre pratique quotidienne, il convient de manifester un grand respect à l'égard du choix des familles. Notre attitude, notre attention, le respect de la volonté des individus leur permet d'exprimer leur volonté profonde dans les meilleures conditions.

Michel Baur

Il s'agit essentiellement d'un problème de communication. Le don s'inscrit dans le cadre d'une société. Le problème se pose dès lors que la société se trouve dans

l'incapacité de faire passer cette valeur fondamentale du lien social. La médecine qui est faite pour l'homme ne doit pas céder aux mentalités d'une société qui s'en remet à la seule technologie pour combler les insuffisances du lien social. Il s'agit de déterminer le projet d'une société au sein de laquelle les individus doivent être solidaires.

Maurice Mimoun

Le jour où nous aurons le choix entre l'implantation d'un cœur de porc vivant ou celui d'un donneur humain mort avec des techniques équivalentes quant à leur efficacité, le vrai débat pourra intervenir. Pour l'instant, nous sommes en situation de contrainte.

Emmanuel Hirsch

On constate dans vos propos que la technique peut naturellement se substituer aux valeurs qui fondent l'humanité. Ainsi, les relations de solidarité, d'altérité et de lien social peuvent progressivement perdre leur signification – pour ne pas dire leur efficacité – dès lors que des méthodologies purement utilitaristes s'y substituent. Les domaines de l'assistance médicale à la procréation nous ont permis d'interroger la naissance, la transmission, éclairant nos conceptions humaines différemment, ne serait-ce qu'en pouvant exercer tant de pouvoirs sur notre sélection du vivant. Plus que de lien social, nous pourrions évoquer ici le lien humain.

Dès lors que la nature peut être scientifiquement sollicitée pour des usages qui remplacent ou compensent des manifestations, attitudes et conceptions soutenant une certaine idée de notre humanité, il n'est pas injustifié d'envisager les conséquences induites sur les fondements de notre civilisation. Je ne suis pas *a priori* convaincu que cette fuite en avant permette de préserver nos libertés humaines, tout comme nos exigences d'équité et de justice sociale.

S'agissant du don d'organes, seule une manipulation relativement démagogique des concepts lui a attribué cette signification de don de la vie. Mieux, il a pu paraître contestable de considérer comme une obligation sociale de fournir des organes au nom d'un intérêt collectif défini en des termes essentiellement utilitaristes. On a même évoqué la « nationalisation des corps » !

Il me paraît intéressant que la xénogreffe nous incite à repenser la question du don, de la relation interindividuelle et, plus encore, du sens de notre humanité, même conçue dans le cadre d'une réflexion consacrée à la notion d'espèce humaine ! Une fois prise en compte la notion d'espèce, on peut aussi la décrypter dans sa signification de collectivité réunissant des individualités dans la communauté d'aspirations et d'intérêts. L'important ne consiste-t-il pas à mieux penser ce qui demeure essentiellement et malgré tout, commun en dépit des évolutions ?

Dans un second temps, il nous faut considérer la relation à établir entre les considérations individuelles et le projet collectif. Nous voilà confronté à la seule question qui demeure : qu'en est-il de notre projet commun, de l'idée que nous nous faisons du vivre ensemble et de notre destinée ? Si nous visons un idéal du bien, comment l'exprimer aujourd'hui ? Plus encore, comment le défendre face à la production de valeurs qui semblent incarner le bien, parfois même le meilleur, selon les interprétations produites par nos approches scientifiques des réalités humaines.

Éric Thervet

Cette médecine que nous évoquons ensemble est-elle véritablement au service des hommes ? Doit-on respecter le refus de prélèvement exprimé par la personne ? Jusqu'à quel point peut-on se protéger derrière cette notion d'altruisme pour affirmer que la médecine peut viser à faire le bien des hommes malgré eux ?

Didier Houssin

En matière de substitution des éléments du corps humain, l'homme a tout d'abord songé à l'animal, suivant ainsi l'orientation envisagée depuis des siècles avec la domestication de l'animal, son élevage et progressivement sa réduction à l'état de machine productive. On retrouve le discours anglo-saxon du début de la période industrielle. Ainsi, l'homme a tout naturellement songé à l'animal pour des besoins thérapeutiques. Ce n'est que très récemment que la notion de mort encéphalique a permis de concevoir l'usage des organes de l'homme à des fins de greffes. Faut-il contester le recours à la xénogreffe au nom de l'hypervalorisation de la notion de don ?

Maurice Mimoun

L'autre voie alternative pouvant s'avérer encore plus rassurante sera peut être liée aux progrès technologiques qui permettront la réalisation de la peau artificielle ou du cœur artificiel.

Jean de Savigny

Dans la Bible, Dieu place la Création et l'animal au service de l'homme. Je me rebelle contre la phrase : « On n'arrête pas le progrès ! » Toute avancée technique ne constitue pas forcément un progrès. D'autre part, ce que l'on pouvait considérer comme un progrès peut apparaître vingt ans plus tard comme une régression. Si certains processus visant à un réel progrès doivent être soutenus, il importe d'éviter d'entreprendre certaines recherches dont on peut pressentir les effets néfastes. Certains domaines doivent échapper à nos tentatives d'exploration. Qui a osé pour la première fois planter des gènes humains dans le tabac sans solliciter

le corps social pour qu'il exprime son choix ? Cette légitimité que s'octroie le savant me semble choquante.

Au nom du progrès, le savant, et le chercheur s'arrogent des droits que l'on n'attribuerait à nul d'entre-nous. Je considère que certaines parties de notre corps doivent être considérées inviolables. On se doit d'énoncer des limites intangibles.

Françoise Duménil

Il convient d'aborder un autre aspect de la réflexion. Si la recherche sur les xéno-greffes devait s'interrompre, la difficulté d'obtention de greffons entraînerait des comportements délictueux, incompatibles avec nos règles éthiques. La commercialisation des greffons, les trafics illicites d'organes avec les scandales et les abus qui menacent les personnes les plus démunies posent des problèmes moraux qu'il importe de ne pas sous-estimer.

Éric Thervet

En terme de transplantation, outre les organes artificiels, les deux réponses envisageables sont la xéno greffe ou le don de donneur vivant d'abord apparenté puis « *emotionally related* ». Cette question est mieux résolue dans les pays anglo-saxons et particulièrement aux États-Unis. Le don entre époux est reconnu et développé.

Didier Houssin

À travers ces questions de substitution d'éléments du corps humain, de nombreux pièges et chausse-trappes se profilent : penser que la xéno greffe va remettre en cause l'altruisme dans la société, que développer les organes artificiels engendrerait une situation économique épouvantable, certains ayant accès ou non par exemple au cœur artificiel implantable. Dans les pays où ne sont pas pratiqués les prélèvements sur des personnes décédées, des commerces d'organes ont fleuri. La substitution des éléments du corps humain à visée thérapeutique est entourée de difficultés.

Dans l'organisation sociale actuelle, le chercheur assume une fonction particulière et si sa responsabilité peut consister à s'engager ou non dans une voie de recherche, un tel choix est difficile pour quelqu'un dont la formation le destine justement à ce genre d'explorations.

L'esprit humain a cette capacité d'anticipation. L'histoire de l'homme montre bien qu'il a toujours tendance, ne serait-ce qu'en pensée, à explorer les différentes possibilités qui se présentent à lui. Qu'il soit nécessaire de mettre précocement en évidence le cadre les enjeux doit-il conduire à empêcher l'exploration ? Ne serait-ce pas inhumain ?

Emmanuel Hirsch

Didier Houssin évoquant fort à propos la nécessité d'antérioriser les situations générées par les évolutions scientifiques, il me paraît opportun d'envisager l'une des conséquences des pratiques de la xénogreffe. Aujourd'hui, le nombre insuffisant des greffons disponibles explique des listes d'attentes qui constituent une triste circonstance à laquelle chacun est soumis. Les indications de greffes sont strictement définies et la régulation de ces pratiques relève de considérations appréciées et régulées par l'*Établissement français des greffes*. Dès lors que la xénogreffe sera routinière, on a du mal à envisager ce qui pourrait en limiter l'usage. Seuls des aspects d'ordre économique limiteront son accès. On peut alors envisager des demandes de greffes qui ne relèveront plus de justifications strictement médicales. Il en est de même pour d'autres pratiques médicales qui ont suscité une demande sociale pas toujours liée à un enjeu strictement thérapeutique. Comment concevoir les limites qui encadreront de telles pratiques ? Qu'elle en sera l'incidence directe sur le financement de notre système de soin ?

Éric Thervet

En 2010, 480 000 greffes sont prévues face aux 48 000 actuellement réalisées dans le monde. Les indications augmentent. Actuellement, aux États-Unis, un organe prélevé sur un cadavre coûte 18 000 \$ et on prévoit que le porc transgénique représentera un coût de 10 000 \$, sans tenir compte du traitement nécessaire afin d'éviter le rejet.

Didier Houssin

Cela fait peur. Mais l'homme a toujours la capacité de tomber du côté où il penche.

Michel Baur

Si le progrès ne peut pas être arrêté, c'est à nous de trouver les aménagements qui l'encadrent.

Maurice Mimoun

Progrès est un terme inapproprié. La dose de souffrance humaine éprouvée, aujourd'hui, n'est pas moindre qu'auparavant. L'homme avance dans la connaissance et c'est l'aspect le plus noble de l'humanité. Toutefois, dans certains domaines, il convient de savoir maîtriser les évolutions. Pourtant, certains les transgressent malgré tout, ce qui s'avère parfois utile.

Réflexions de professionnels de santé dans le domaine des prélèvements d'organes et de tissus

C. Bicocchi, A.-L. Branca-Certain, F. Beguin, M. Disse, V. Doubovick, L. Kalfon, Y. Khodri, I. Lecocq, L. Magnani*

Aspect juridique et représentations

Conditions légales de prélèvement

Qu'il s'agisse des droits du malade hospitalisé, circulaire du 6 mai 1995, de la loi du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, ou encore des lois dites de bioéthique du 29 juillet 1994 relatives au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, les modalités de la recherche et de l'obtention du consentement de la personne à des actions de soins sur son corps sont explicites.

Concernant le prélèvement d'organes et de tissus sur une personne décédée, la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994, selon l'article L. 671-7, précise que : « Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître de son vivant, son refus d'un tel prélèvement ». La personne est initialement reconnue « donneur potentiel » tant qu'elle n'a pas exprimé un refus ; le principe retenu est le consentement présumé – mot qui n'est d'ailleurs jamais mentionné dans les textes –, supposé dans le cas où la volonté contraire n'est pas exprimée, jugé par induction : « Qui ne dit mot consent ». Par solidarité nationale, le don est présumé et légitimé. Mais, qu'en est-il dans la pratique professionnelle ? L'individu peut-il disposer librement des différentes parties et éléments de son corps ? Notre corps nous appartient-il ? Dans quelles mesures peut-on dire que le consentement est libre et éclairé ? Le consentement présumé est un indice et non pas la preuve absolue de la vérité.

Représentations liées au don

Les représentations individuelles du don d'organes et de tissus expriment une symbolique personnelle souvent difficile à imaginer. Le don représente un acte géné-

* Voir liste complète page 517.

reux ; il s'avère utile à autrui. Il est possible grâce au donneur – nommé aussi donateur – ayant exprimé de son vivant son acquiescement. Le don témoigne des qualités d'humanisme, de fraternité et de responsabilité envers la société. L'action de consentir au prélèvement d'organes et de tissus est motivée et justifiée par l'idée du bien attendu pour le bénéficiaire. Le don symbolise une absolue nécessité pour la personne malade parce qu'il peut lui permettre de prolonger sa vie. Si penser au don semble évident, la réalisation de l'acte chirurgical du prélèvement expose une autre problématique. En effet, l'atteinte de l'intégrité corporelle peut induire la représentation d'un homme producteur d'organes, voire de « pièces de rechange ».

Réfléchir au don d'organes et de tissus suscite un questionnement sur la mort et les rapports de la personne à son corps ; que représente l'organe ? Comment concevoir la mort d'un proche dont le cœur bat et dont la cage thoracique se soulève, laissant encore espérer un souffle de vie ? Les difficultés d'intégration et d'acceptation d'une définition de la mort encéphalique perturbent nos représentations de la mort et créent des confusions. Le Pr Didier Houssin, *directeur de l'Établissement français des greffes*, explique que la mort encéphalique constitue un état exceptionnel du mourir (0,69 % des décès à l'hôpital). Il s'agit pourtant bien de la mort !

Annoncer à une famille que l'un des siens est en état de mort cérébrale représente une tâche extrêmement délicate. Selon la manière dont est conduit l'entretien, la famille peut refuser le don d'organes pour son proche en état de mort encéphalique. Au cours de cet entretien, tout est important : le lieu, le comportement des personnels hospitaliers, la manière de parler et de l'attitude. Ce lieu doit être un endroit calme, équipé si possible d'un téléphone, sans autres personnes présentes que la famille, le réanimateur et la coordinatrice, avec des sièges en nombre suffisant pour que tous soient assis afin de faciliter la conversation délicate qui va suivre. Il ne s'agit pas d'un cours donné par le maître debout devant ses élèves, mais d'une annonce pénible à une famille écrasée par le chagrin.

Avant que la famille n'arrive à l'hôpital, il faut lui annoncer l'accident survenu à l'un de ses membres, ou l'aggravation de son état s'il est déjà hospitalisé depuis un certain temps. Cette annonce ne doit pas cacher la gravité de l'état du patient, afin que la famille s'accoutume, pendant le trajet, à l'idée de la mort prochaine. Dès son arrivée dans le service hospitalier, elle est accueillie par le cadre hospitalier – plus couramment nommé surveillante. Celui-ci mettra aussitôt la famille en relation avec le responsable médical qui suit le patient.

L'annonce de l'état de mort cérébrale est faite par le réanimateur, avec le plus de délicatesse possible, en expliquant avec précision que cette mort est irréversible : des éléments cliniques et paracliniques démontrent que le cerveau est mort.

Le réanimateur doit répondre avec respect et attention aux questions posées par la famille, en s'adaptant au niveau de compréhension de celle-ci, en se mettant à sa portée et n'hésitant pas à répéter les explications.

La présence de la coordinatrice paraît indispensable à ce moment-là, avant même d'évoquer l'idée de don d'organes. Elle aide la famille à comprendre, elle précise quelques éléments, ce qui lui permettra de repérer dans la famille la personne la plus proche du patient décédé et la plus à même de comprendre : celle qui sera le porte-parole réel de la volonté du patient si un des parents s'opposait au don d'organes.

Il est préférable de ne pas employer les mots « prélèvements d'organes » car ils sont évocateurs d'une ablation, d'un geste chirurgical. Il vaut mieux parler de « dons d'organes », ce qui est synonyme de générosité, de solidarité, et donc plus abstrait.

En évoquant la possibilité d'un don d'organes, il faut donner aux proches tous les renseignements qu'ils demandent, répondre aux questions posées, et celles-ci sont diverses.

La question qui revient le plus souvent concerne la « mutilation » liée au geste chirurgical. La réponse est simple : certes, le geste chirurgical est réel, mais il n'est ni différent, ni plus dévastateur qu'une intervention banale, puisqu'une suture correcte, recouverte d'un pansement, est faite à la suite de l'opération.

La notion de souffrance « supplémentaire » est également une cause d'angoisse pour les familles. La mort encéphalique étant diagnostiquée, cette souffrance n'existe donc plus, les éléments le confirmant sont donc réexposés à cette famille – ce qui a été fait une première fois par le réanimateur à l'aide de documents comme l'électroencéphalogramme – par la coordinatrice. Ce second exposé, définitif, confirme aux familles que leur parent est bien mort.

Interviennent ensuite les considérations plus matérielles relatives à la restitution du corps, à son inhumation, aux formalités administratives et parfois judiciaires. Ces questions sont plus souvent dirigées vers le personnel infirmier, qui est plus à même de répondre que les médecins.

Liberté, responsabilité, culpabilité et médiatisation

Responsabilité engagée

Position face au consentement présumé

Parvenu à ce stade de l'entretien, on peut considérer que la famille a adhéré au principe du don d'organes. Ses membres ont compris la demande, l'ont assimilée et vont maintenant sublimer le geste, dépassant leur tristesse, pour aller au devant des autres : les malades en attente de transplantation.

Cet aspect de leur démarche est important ; ils veulent avoir la certitude que les organes prélevés bénéficieront bien à des patients qui les attendent, qu'ils ne

seront pas utilisés à des fins scientifiques. C'est à ce moment-là qu'ils peuvent être restrictifs et refuser le don du cœur ou des cornées. Le cœur, car il représente dans l'esprit de beaucoup le siège de l'amour ; les cornées, car les yeux constituent le reflet du plus profond de l'être.

On doit respecter ces restrictions, tout en essayant d'en comprendre la signification.

Les oppositions familiales sont actuellement les causes principales de non prélèvement. L'entourage familial et les personnes proches du défunt sont les dépositaires du témoignage de ses volontés ; mais souvent, ce sont eux qui doivent répondre d'un choix à faire. Le consentement devient illusoire : le corps de l'autre est-il ma propriété ? Peut-on décider à la place de l'autre ? Dans la pratique professionnelle, ce dilemme confronte régulièrement les proches du défunt, les coordonnateurs hospitaliers et les réanimateurs. Qui écouter parmi les proches ?

La position adoptée par les uns affecte dès lors le destin des autres. Se posent alors les questions justifiant le don : consentir pour le bien de qui ? Pourquoi ? Selon quels principes fonder une décision ? Des familles refusent le principe du consentement présumé et s'opposent au don : « Je ne peux pas décider à la place de l'autre ! ». D'autres témoignent d'un refus exprimé de son vivant. Certains conçoivent ce prélèvement comme la possibilité pour l'être cher d'être malgré tout encore « quelque part », vivant dans le corps d'un autre ?

Dès lors que la famille adhère parfaitement au projet de prélèvement, on l'incite à rentrer chez elle, à s'éloigner de l'hôpital. On lui propose de se revoir le lendemain pour les formalités administratives et pour l'accompagner en « salle de repos » où le corps lui sera présenté. En général, c'est à ce moment-là que la famille se renseigne sur les résultats des transplantations : sur le devenir des patients transplantés. Commence alors la phase de deuil. Car auparavant, quand le patient est présenté à la famille en salle de réanimation, il ne présente pas l'apparence de la mort, (un respirateur artificiel maintient le soulèvement du thorax, synonyme de respiration, le rythme cardiaque maintenu par des médicaments à un tracé reconnaissable sur des appareils sophistiqués entourant le lit du patient). La famille éprouve en de telles circonstances des difficultés à concevoir la mort.

La prise en charge de la famille peut durer de trois mois au minimum à parfois plusieurs années. Le temps du deuil est différent pour chaque individu. Il est bien souvent lié à ses croyances et convictions personnelles.

Respect et devenir du greffon

La responsabilité engagée pour autrui dépasse les fins d'une activité. Qui sera le bénéficiaire du greffon donné ? Quelle liberté de choix a le receveur entre vie et

mort ? Est-ce que l'information médicale lui a permis un choix réfléchi, éclairé et autonome ? À la recherche de son identité, comment va-t-il vivre cette « intrusion organique » ? Y a-t-il des critères d'évaluation de la qualité de vie post-greffe ? Chacun a besoin de certitude quant à l'utilité du greffon donné et au respect qui lui est témoigné.

Limites de l'affect

Dans le cas de la greffe apparentée, le « donneur réticent » est porteur d'une obligation familiale dont la charge affective est incommensurable ; son consentement peut être différé du fait des risques encourus sur sa propre personne. Mais, comment imaginer alors l'idée de refuser de donner un rein, un lobe pulmonaire ou hépatique pour sauver son enfant ? Et pourtant, quelles sont les limites acceptables ?

Quelle éthique a permis la hiérarchisation des règles de répartition des organes ? Le nombre de receveurs en attente reste élevé comparativement au nombre de greffons disponibles ; la transplantation exige équité et transparence. L'arrêté du 6 novembre 1996 porte homologation des règles de répartition et d'attribution des greffons sur une personne décédée en vue de transplantation d'organes.

Liberté, culpabilité et médiatisation

Solidarité

Sommes-nous insuffisamment solidaires les uns des autres en refusant le don ? Déroge-t-on à son devoir civique en le refusant ? Les associations en faveur du don d'organes n'hésitent pas à mobiliser le civisme de la société ; le don serait-il un contrat social ?

Liberté de choix et culpabilité

Tous ces mots, utilisés pour l'information au public, ne condamnent-ils pas celui-ci à la culpabilité ? Le message inscrit sur les affiches réalisées par l'Établissement *français des greffes*, en novembre 1996, dans le cadre de la campagne nationale auprès des professionnels de la santé, était : « Ne compromettez pas une œuvre collective ». N'est-ce pas déjà là, porter atteinte à la liberté de choix ? Réfléchir sur le vrai choix et le libre-choix relève-t-il uniquement du domaine de la connaissance ?

Influence de la médiatisation

La médiatisation des informations sur la mort encéphalique, le prélèvement et la transplantation est-elle suffisamment objective pour que le public ne ressente pas

une influence sur sa décision ? Et, sans informations, comment en imaginer la possibilité ? Prendre position semble constituer ici une obligation morale et conduit à la réflexion éthique : « Je peux décider en toute connaissance de cause et non par contrainte morale ! ».

L'homme est au cœur d'un essor scientifique considérable. La multiplication et la spécialisation des thérapeutiques visent la prolongation croissante de la vie. Les recherches entreprises, par exemple dans le domaine des xénogreffes, le confirment. Le déterminisme scientifique permettrait-il la liberté de choix de l'espèce humaine ?

Mise en place du registre national des refus

Le droit français a pensé mettre en place un registre national automatisé des refus pour réglementer le prélèvement d'organes et de tissus ; celui-ci vient d'être officiellement créé par décret n° 97-704 du 30 mai 1997. La mise en place suivra la parution d'un arrêté ministériel précisant les modalités d'inscription ; il inclut les prélèvements thérapeutiques, scientifiques et les autopsies médicales.

Toutefois, cette mise en place soulève quelques interrogations. Respecte-t-elle la liberté d'expression individuelle ? L'absence d'un refus explicite signifie-t-elle l'acceptation du don ? Le registre ne sera-t-il pas utilisé comme un moyen de « pression » exercé sur les proches ? Les individus sont-ils tous égaux et autonomes pour décider ? L'ignorance ne doit pas être source de manipulation ; puisqu'il faut réinstaurer une certaine confiance, ne faudrait-il pas réapprendre à communiquer ?

Le don d'organes ne constitue donc pas un acte spontané. Il doit s'agir d'un acte volontaire procédant d'un choix libre et éclairé dans le respect de la liberté et de l'autonomie des individus.

Sur l'utilitarisme, John Stuart Mill écrit : « De même que chacun tend par nature au bonheur individuel, de même le bien-être de tous est un bien pour l'ensemble des hommes, la droiture morale d'une action doit être mesurée aux suites que l'on peut en attendre et la norme par laquelle on l'évalue est l'accroissement du bonheur et de la diminution du malheur de ceux qui sont concernés par les conséquences de l'action ».